arthritis mag

#24 - SEPTEMBRE 2014 LE MAGAZINE D'INFORMATION DE LA FONDATION ARTHRITIS

100% DE VOS DONS À LA RECHERCHE

25 ANS AU COEUR DE LA RECHERCHE

ACTU RECHERCHE
L'évolution de l'arthrite juvénile idiopatique en question

FONDATION
Rencontre avec Prisca Courtin : l'avenir de la Fondation

PARTENAIRE
Clarins & la Fondation Arthritis, un lien de cœur « historique »

Recherche et rhumatismes

Fondation ARTHRITIS Recherche & Rhumatismes

www.fondation-arthritis.org

Numéro #24

04
EN DIRECT DE L'ARP
LA FONDATION ARTHRITIS FÊTE SES 25 ANS

08
PARTENAIRES
CLARINS, UN LIEN DE CŒUR

10
FONDATION
QUAND LES FILLES COURTIN SOUTIENNENT LA FONDATION

12
FONDATION
UN NOUVEAU SITE INTERNET POUR LA FONDATION

14
AGENDA
LES DATES À RETENIR POUR LA FIN D'ANNÉE

www.fondation-arthritis.org

édito

L'avenir est en marche ! Lorsque je pose mes yeux sur l'ensemble du panel entrepreneurial français, je sens un vent de modernisme se lever. C'est certainement une réaction inconsciente, vitale, de chacun des français face à cette crise qui essouffle notre pays depuis plusieurs années. La société que je dirige ne déroge pas à la règle. De profonds changements ont été opérés. Nos méthodes de travail, nos outils, allant même jusqu'à changer de siège social comme pour fêter l'avènement de notre mise en route vers l'avenir. Pourtant une chose ne change pas, ne se modernise pas et surtout ne ternit pas : ce sont nos valeurs de respect, d'audace, de performance et de pérennité.

C'est dans ce même moule que je souhaite emmener la Fondation Arthritis. Elle aussi, vit de profondes modifications. Nous modernisons notre conception de la recherche, son organisation mais aussi les moyens de lever des fonds. La Fondation Arthritis est la seule fondation qui finance uniquement la recherche sur les rhumatismes en France. C'est à la fois une force et une difficulté. À cela, s'ajoute toute la complexité de réussir à « faire comprendre » combien notre action est nécessaire et même indispensable pour des milliers de malades. Notre action fête cette année sa 25ème année d'existence. L'heure est venue de s'engager plus encore pour négocier avec brio ce virage et prendre le cap sur notre ambitieux destin. Celui qui, je l'espère me permettra de vous écrire le jour de nos 50 ans : « Grâce à vous, nous avons trouvé une solution pour tous, la Fondation arrête désormais ses activités pour notre plus grand bonheur ! »

Merci de votre intérêt pour la Fondation Arthritis.

Dr Olivier COURTIN-CLARINS
Président Directeur Général du Groupe CLARINS
Président de la Fondation ARTHRITIS

arthritis mag est édité par la Fondation Arthritis, 9 rue du Commandant Pilot 92200 Neuilly sur Seine - n° gratuit 0 800 333 555 - **www.fondation-arthritis.org**
Directeur de la publication : Caroline Dreuillet
Rédaction : Caroline Dreuillet, Claire Gibert, Marion Sauvageot, Lionel Comole
Conception graphique, maquette et illustrations : Marie-Élise Chocroun, Franck Rocquain
Impression : Les Imprimeries Martinenq - N°ISSN 2267-9952 - **Prix de vente : 5€**

ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE

Comment prédire l'évolution de l'arthrite juvénile idiopathique ?

Le terme d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) regroupe un ensemble de 7 maladies inflammatoires articulaires hétérogènes sur le plan clinique et pronostique : la polyarthrite systémique, l'oligoarthrite juvénile, la polyarthrite avec facteur rhumatoïde, la polyarthrite sans facteur rhumatoïde, les arthrites avec enthésites, le rhumatisme psoriasique et les arthrites non classées. Pour commencer un traitement approprié chez les enfants atteints d'AJI, il est essentiel de connaître le pronostic individuel, de préférence au moment du diagnostic, afin de pouvoir adapter le traitement approprié sans délai.

Une équipe néerlandaise a réalisé une revue systématique de la littérature afin d'identifier les variables qui prédisent l'activité de la maladie, les lésions articulaires, la capacité fonctionnelle et la qualité de vie au début de l'évolution de la maladie. Les résultats ont été examinés et évalués de façon critique en utilisant des critères prédéfinis. Quarante articles ont été inclus dans l'analyse. Parmi eux, 27 traitaient de l'activité de la maladie, 14 des lésions articulaires structurales, 22 du handicap fonctionnel et 4 de la qualité de vie. Un début polyarticulaire est apparu prédictif d'un mauvais pronostic pour l'activité de la maladie, les lésions structurales, le handicap fonctionnel mais pas pour la qualité de vie. Un retard de diagnostic et le caractère systémique de la maladie concourent à une poursuite de la maladie active.

Les auteurs concluent que les facteurs démographiques, cliniques et biologiques sont vraisemblablement insuffisants pour juger précocement du pronostic de l'AJI. Ils estiment, compte tenu des critères standardisés de rémission clinique et de handicap développés récemment, que des travaux prospectifs devraient être réalisés en utilisant ces critères validés et en incluant également d'autres variables radiographiques ou immunologiques.

van Dijkhuizen et al. Ann. Rheum. Dis., 2014; doi:10.1136 annrheumdis-2014-205265

ARTHROSE

Nutrition dans l'arthrose

L'obésité constitue l'un des facteurs de risque pour le développement de l'arthrose. Toutefois, une étude récente a montré que les facteurs diététiques jouent un rôle plus important que le poids. En effet, l'étude de souris arthrosiques qui ont un régime alimentaire riche en matières grasses saturées ou uniquement en acides gras oméga-6 présentent une aggravation significative des symptômes ce qui suggère que la consommation régulière d'acides gras insaturés réduit la gravité de la pathologie.

Wu et al., Ann. Rheum. Dis. doi:10.1136/ annrheumdis-2014-205601

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Biomarqueurs dans la PR : Où en est-on ?

La recherche de biomarqueurs permettant d'identifier des cibles clés dans les maladies chroniques est devenu l'un des sujets de recherche les plus intéressants en médecine clinique. Dans la polyarthrite rhumatoïde (PR), les biomarqueurs devraient aider le rhumatologue à identifier le plus tôt possible les patients qui vont répondre rapidement et favorablement à des traitements de fond, afin d'adapter au mieux le traitement pour chaque patient.

Ferraccioli et al., Journal of Rheumatology, 2013 ;40 :8

EN DIRECT DE L'ARP

La Fondation Arthritis fête ses 25 ans

La Fondation Arthritis fête ses 25 ans. Françoise Russo-Marie, membre fondateur de l'ARP, et membre du CA de la Fondation revient pour nous sur les évolutions depuis 25 ans.

À la création de l'ARP en 1989, la recherche sur la polyarthrite rhumatoïde (PR) était quasi-inexistante avec de gros écueils, à savoir des écoles différentes, des associations peu écoutées (et parfois concurrentes), des traitements peu efficaces avec souvent des effets secondaires sévères ! Aujourd'hui, Françoise Russo-Marie regarde le chemin parcouru depuis 25 ans, et insiste sur les étapes importantes de la Fondation.

L'engagement de la famille Courtin

Pour Françoise Russo-Marie, « L'engagement de la famille Courtin-Clarins depuis toutes ces années est remarquable, et a contribué à faire évoluer la Fondation ». Depuis le décès de Jacques Courtin, son fils Olivier a pris le relai, est devenu Président de la Fondation, et lui a permis d'entrer dans une nouvelle ère, ouverte sur une recherche européenne et translationnelle.

Professionnalisation de la Fondation

Françoise Russo-Marie insiste également sur les changements structuraux de la Fondation, grâce à l'arrivée d'abord de Roger Picard puis de Lionel Comole à la Direction. Ils ont tous deux contribué à la professionnalisation administrative et financière, indispensable pour pérenniser la Fondation.

Création du Département Scientifique

Par ailleurs, la structuration du Département Scientifique a permis à la Fondation de continuer sa mue, en intégrant les procédures électroniques et en faisant de la Journée Jacques Courtin l'un des congrès français majeur en rhumatologie, avec plus de 150 chercheurs de haut niveau en 2013 !

Retour sur 2 projets phares soutenus par l'ARP

Françoise Russo-Marie souligne aussi que certains des projets scientifiques soutenus par l'ARP ont apporté une contribution majeure en rhumatologie, tels que les projets de Christophe Benoist et de Guy Serre :

-Projet de Christophe Benoist (Strasbourg)
La souris transgénique K/BxN a été mise au point par l'équipe de Christophe Benoist à Strasbourg. Cette souris qui développe spontanément une polyarthrite proche de la PR a permis de décrire les mécanismes effecteurs précis qui conduisent à la destruction articulaire. C'est un outil performant et puissant utilisé par de nombreuses équipes dans le monde.

-Projet de Guy Serre (Toulouse) :
Développé depuis l'origine de l'ARP, le travail du groupe dirigé par Guy Serre à Toulouse a porté sur l'identification des cibles moléculaires des auto-anticorps (ou anticorps anti-CCP) spécifiques à la polyarthrite rhumatoïde. Ce travail a permis de mettre en évidence un concept d'importance dans la physiopathologie des maladies auto-immunes, à savoir le rôle des modifications post-traductionnelles des auto-antigènes dans les réponses immunitaires chez les malades. Cette brillante étude a conduit au développement et à la commercialisation de tests diagnostiques. Les anti-CCP sont aujourd'hui utilisés en routine pour le diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde.

LE PRIX DE L'ARP

À l'occasion de son dixième anniversaire, l'ARP a créé le « Prix européen ARP Courtin-Clarins » d'un montant de 500 000 francs. Il récompense un projet scientifique d'envergure, et permet la poursuite de travaux d'excellence dans le domaine de la PR.

Remis le 23 juin 2000 à Nice lors du congrès de l'EULAR, ce prix a été décerné conjointement à deux équipes

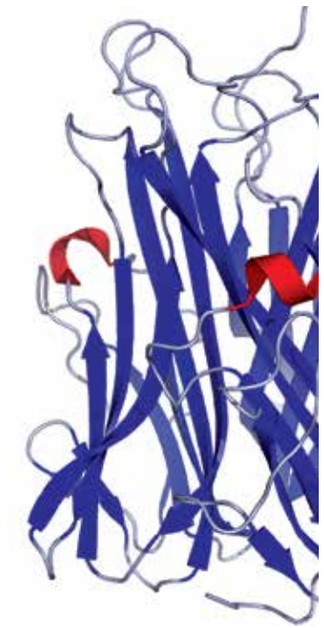
-L'équipe des professeurs Marc Feldmann et Ravinder N. Maini (Kennedy Institute of Rheumatology, Londres) pour leurs travaux ayant permis la mise au point des traitements anti-TNF-α dans la PR.

-L'équipe du Professeur Jean-Michel Dayer (Division d'Immunologie et d'allergologie, Hôpital Cantonal Universitaire, Genève) pour ses découvertes de l'antagoniste physiologique du récepteur à l'IL-1 et de ses inhibiteurs naturels du TNF.

FOCUS

La découverte des biothérapies

La découverte du TNF-α est issue d'un travail de recherche fondamentale en immunologie qui commence au milieu des années 70, et qui ne cherchait pas à résoudre un problème thérapeutique. La compréhension de la cascade des cytokines a permis de progresser dans la connaissance des phénomènes inflammatoires aigus et chroniques. Les premiers essais chez l'homme débutent en Europe en 1997. Les anti-TNF s'avèrent être des médicaments plurivalents qui fonctionnent dans de nombreuses pathologies inflammatoires.



ÉVÈNEMENT

1ère Journée des Fondations et Associations pour la Recherche sur les Rhumatismes et les Maladies Musculosquelettiques

La Fondation Arthritis, la Société Française de Rhumatologie et son fond de dotation : France Rhumatismes et Aviesan* se sont associés pour organiser la 1ère Journée des Fondations et Associations pour la Recherche sur les Rhumatismes et les Maladies Musculosquelettiques dans le cadre du « World Arthritis Day ».

La Journée Mondiale des Rhumatismes (World Arthritis Day) a été créée il y a quelques années (habituellement durant la semaine du 12 Octobre) afin d'accroître la visibilité de ces maladies en lançant dans chaque pays des initiatives pour faire comprendre l'importance du fardeau des rhumatismes. La Fondation Arthritis, la Société Française de Rhumatologie et son fond de dotation : France Rhumatismes et Aviesan ont décidé de participer ensemble à cet évènement d'importance, en co-organisant une journée le lundi 13 octobre 2014 à Paris (Pavillon de l'Eau, Paris 16ème).

La journée scientifique (9h30-16h30) mettra en exergue les dernières avancées de la recherche sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques. Elle est destinée aux chercheurs tant scientifiques que cliniciens ainsi qu'à toute personne intéressée par la recherche dans ces domaines.

La réunion d'échanges avec les associations de malades (17h30-19h30) est organisée en fin de journée afin de communiquer dans un langage compréhensible pour le plus grand nombre sur certaines de ces avancées, et de partager les avancées en recherche :

Thème 1 : Nouvelles technologies de la santé pour les rhumatisants : avantages et limites - Modératrice : Laure Gossec / Avantages : Frédéric Durand-Salmon, société BePatient / Limites : Pierre Chauvin, Univ. Paris 06, Pitié-Salpêtrière, Paris.

Thème 2 : Médecine régénératrice et thérapies cellulaires : que faut-il en attendre ? - Christian Jorgensen, Inserm, Univ. Montpellier.

Thème 3 : Exercice physique et rhumatismes - Véronique Billat, Inserm, Evry.

Venez nombreux !
Votre participation est très importante pour montrer au public et aux décideurs que les malades atteints de rhumatismes et maladies musculosquelettiques ont besoin que la nation investisse en recherche dans le domaine !

Informations, programme, et inscriptions (gratuites mais obligatoires) :
http://journee-rmsd.sciencesconf.org/

VIEILLIR EN BONNE SANTÉ
RHUMATISMES & MALADIES MUSCULO-SQUELETTIQUES

13 OCT. 2014 - PARIS - Pavillon de l'Eau

Comité de Pilotage :
Florence APPARAILLY, Thomas BARDIN, Francis BERENBAUM, Christian BOITARD, Maxime BREBAN, Lionel COMOLE, René-Marc FLIPO, Laure GOSSEC, Jerome GUICHEUX, Marie-Hélène LAFAGE-PROUST, Christian ROUX, Françoise RUSSO-MARIE, Jean SIBILIA

Comité d'Organisation :
Francis BERENBAUM, Lionel COMOLE, Nathalie GRIVEL, Catherine REILLAT

PERSPECTIVES

Rencontre des organismes nationaux sur les rhumatismes

Stratégies de sensibilisation sur les rhumatismes, collecte de fonds, priorités de la recherche et initiatives de collaboration possibles : tels sont les enjeux communs des différents organismes nationaux de financement de la recherche qui se sont rencontrés le 13 avril dernier.

L'Osteoarthritis Research Society International (OARSI) est la seule organisation dédiée exclusivement à l'avancement de la recherche sur l'arthrose. Les objectifs de l'OARSI sont de faire avancer la compréhension, la détection précoce, le traitement et la prévention de l'arthrose à travers son dévouement exclusif à la recherche.

Dans le cadre de son congrès annuel qui s'est tenu à Paris, le 23 avril dernier, la présidente de l'OARSI a proposé une initiative originale et innovante, à savoir l'organisation d'une réunion qui regroupe les organismes nationaux de financement des rhumatismes dans le monde. À cette occasion, plus d'une trentaine de personnes, représentant plus d'une quinzaine d'organismes se sont rencontrées. De manière tout à fait étonnante, la très grande majorité des participants ne se connaissait pas, et n'avait jamais échangé !

Ainsi, au départ, les objectifs de cette réunion étaient de faire connaissance et de pouvoir échanger sur les spécificités de chaque pays et de chaque organisation, mais surtout d'explorer les possibilités d'un travail en commun. La réunion a représenté une merveilleuse opportunité de communiquer sur les défis communs, de partager les meilleurs pratiques, et explorer les possibilités de collaborations potentielles. L'occasion aussi, de mettre en évidence une volonté commune de travailler ensemble pour alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de la recherche sur les rhumatismes et pathologies musculo-squelettiques.

Une vraie réussite qui a permis de déboucher sur une volonté commune de travailler ensemble, et de se rencontrer au moins 2 fois par an pour continuer un dialogue productif et de partager les meilleures approches pour la réalisation de nos missions communes : prochain rendez-vous donné lors du congrès de l'ACR (American College of Rheumatology) à Boston, le 13 novembre prochain.

Principales Associations & Fondations	Pays	Organisation	Budget & Actions
Reumafonds *http://www.reumafonds.nl/*	Pays-Bas	50 employés 63 000 bénévoles	**11M€ : Recherche** 3M€ : Education des patients 2M€ : Association de malades 2,6M€: Recolte de fonds 0,4M€ : Politique de santé 0,3M€ : Autre
Fondation Arthritis *http://www.fondation-arthritis.org/*	France	4 employés Pas de bénévoles	**740 000€ : Recherche** dont AO annuel: 360 000€, projet ROAD: 200 000€ et projet EPOC: 180 000€
Danish Rheumatism Association *http://www.gigtforeningen.dk*	Danemark	79 000 membres 500 volontaires	**1,5M€ : Recherche** (priorité arthrose) 2M€ : Réseau de recherche Propriétaire et gestionnaire d'un hôpital et de 3 centres de réhabilitation Campagnes d'information sur la prévention
Arthritis UK *http://www.arthritisresearchuk.org/*	Royaume-Uni	80 000 bénévoles	**35 M€ : Recherche**
The Arthritis Society *http://www.arthritis.ca/*	Canada	Volontaires	**2 M€ : Recherche** 200 000 € : Centres de réhabilitation 540 000 € : Formation aux jeunes chercheurs
Arthritis Foundation *http://www.arthritis.org/*	USA	Bénévoles	32 M€ : Communication grand public 19M€ : Education des patients **10 M€ : Recherche**

INTERVIEW DONATEUR

Vingt-cinq ans de dons et de soutien

La Fondation Arthritis est allée à la rencontre de sa plus ancienne donatrice, Madame Colette Delfils, qui donne à la recherche et soutient la Fondation depuis plus de vingt ans.

Arthritis : Quand et comment avez-vous entendu parler de la Fondation pour la première fois ?
Colette Delfils : Je ne saurais vous dire exactement. Il me semble que la première fois qu'on m'en a parlé, c'était il y a plus de vingt ans chez mon rhumatologue. On avait discuté ensemble de l'ARP, il m'avait raconté l'histoire de cette association et m'avait dit qu'elle était très sérieuse et que je pouvais donner en toute confiance. J'avais, et j'ai toujours, envie de soutenir la recherche à mon échelle avec les moyens que j'ai. Je donne à beaucoup d'associations, 14 au total, mais la Fondation Arthritis me touche plus particulièrement puisque je suis moi-même atteinte de polyarthrite.

Arthritis : Quand on vous parle de la polyarthrite qu'est-ce que cela vous évoque ?
Colette Delfils : Je me souviens, quand la maladie s'est déclarée chez moi, en 1982, le docteur m'avait dit qu'elle ne se guérissait pas, et qu'on pouvait simplement la soulager. Ça a été un choc, je ne m'attendais pas à ce diagnostic. Depuis, je vais tous les 3 mois chez le rhumatologue et je fais une prise de sang tous les mois pour vérifier que le foie supporte bien les médicaments.
Cela fait 20 ans que je teste plusieurs traitements qui m'ont plus ou moins soulagé. Depuis 4 ans, j'en ai commencé un nouveau. Tous les lundis, j'ai une piqure de metoject, mais il y a beaucoup d'effets secondaires et ce n'est pas toujours agréable à supporter (dessèchement des muqueuses, fatigue, manque d'appétit etc.) J'en ai parlé à mon rhumatologue, mais malheureusement il n'y a rien d'autre aujourd'hui pour me soulager. Alors ce que m'évoque la polyarthrite, c'est un combat quotidien contre la maladie.

Arthritis : Quels espoirs avez-vous pour les années à venir ?
Colette Delfils : L'idéal, évidemment, serait de trouver un médicament pour stopper l'évolution de ces maladies. J'espère qu'un jour on y arrivera. En attendant, je continue à faire des dons et j'espère, à mon échelle, pouvoir apporter une pierre à l'édifice.

PARTENARIAT CLARINS

Le Groupe Clarins et la Fondation Arthritis, un lien de cœur « historique »

Dans la lignée de ses valeurs fondamentales, le groupe Clarins investi plus de 250 000 € par an pour faire avancer la recherche médicale et rendre la vie des malades plus belle.

En 1989, 2 chefs d'entreprise, Jacques Courtin-Clarins et Denis Bloch, ont créé l'ARP (Association de Recherche sur la Polyathrite). Ils étaient touchés de près par ces maladies. Maria-Luisa, la femme de Jacques Courtin-Clarins souffrait d'une sévère polyarthrite rhumatoïde et le fils de Denis Bloch, alors âgé d'une dizaine d'années, déclare une violente arthrite juvénile idiopathique. Cette association est créée, en substance, pour maîtriser l'argent que donne chacun d'eux à la recherche médicale.

À partir de 2006, elle devient la Fondation Arthritis Courtin, présidée par le Docteur Olivier Courtin-Clarins. Cette Fondation est plus ambitieuse, elle veut récolter plus pour donner plus et envisager de vraies solutions thérapeutiques pour tous les rhumatismes graves.

Grâce à l'aide du groupe Clarins, l'ensemble des frais de fonctionnement sont pris en charge et permet à la Fondation de reverser 100% des dons à la recherche !

Jacques Courtin Clarins, témoignage & engagement

« Je n'aime pas que l'on dise que Clarins est une entreprise citoyenne. Citoyen, c'est payer ses impôts, être en règle avec la loi. Clarins est à mes yeux une entreprise humaine : elle s'occupe de l'Homme. On travaille pour la beauté, la santé, le bonheur. Si certaines femmes ont moins de chance que d'autres, c'est notre devoir de les aider. L'argent que nous avons, ce sont les femmes qui nous l'ont donné. Si on peut leur en rendre une part, pour que leur santé soit meilleure, c'est une chance qui nous est offerte, à nous, de pouvoir le faire.

Clarins, une entreprise engagée dans la technologie médicale

Quand j'étais jeune, il y avait une phrase écrite sur une poutre : « À quoi sert à l'homme de gagner l'univers s'il vient à perdre son âme ? » Je n'ai pas gagné l'univers. Par contre, j'espère ne pas avoir perdu mon âme. »

Au delà du financement de la recherche...

Depuis l'âge de 3 ans, Victor, le visage de la Fondation, souffre d'une Arthrite Juvénile Idiopathique grave. En 2012, afin d'aider Victor à améliorer son espace de vie, le Groupe Clarins lui a prêté main forte. Tous les collaborateurs de Clarins, jusqu'à la Direction Générale, se sont mobilisés pour permettre à Victor de conserver son autonomie chez lui. 17 000 € ont été récoltés grâce à cette mobilisation générale. Ces fonds ont permis de financer deux fauteuils roulants (un pour l'étage et un au rez-de-chaussée), un monte-escalier et un lit équipé de matériels orthopédiques adaptés pour les tractions. Ce nouvel environnement lui a donné les moyens de mieux vivre sa vie, avec un pas vers l'autonomie !

100% DES DONS À LA RECHERCHE

Opérations Solidaires : quand les filles Courtin soutiennent la Fondation Arthritis

En hommage à leur grand-mère, Maria-Luisa, atteinte de polyarthrite rhumatoïde, Claire, Jenna, Prisca et Virginie, les quatre petites filles de Jacques Courtin-Clarins, soutiennent et portent les ventes solidaires de la Fondation Arthritis. Pour expliquer leur engagement, les jeunes femmes aiment reprendre les mots de leur grand-mère : « La beauté est le meilleur moyen de lutter contre la maladie. Lorsqu'une femme se sent plus belle, elle se sent mieux et souffre moins ».

« Mini-bonheur d'été »

En 2012, les filles Courtin ont imaginé une collection unique, en édition limitée, de quatre bracelets, chacun accompagné d'une miniature Clarins. Ces bracelets étaient en vente dans toutes les parfumeries Beauty Success en France pour un prix unitaire de 5€. Plus de 40 000 bracelets ont été vendus et 35 000€ ont pu être versés à la recherche.

Love / Lucky / Pleasure / Happy

En 2013, spécialement pour la Fondation Arthritis, les filles Courtin ont renouvelé le pari en imaginant, en édition limitée, quatre nouveaux bracelets porte-bonheur Hipanema. Vendus 5€ sur les sites Bazarchic.com, Clarins.com et aux Galeries Lafayette, dans les parfumeries Beauty Success et dans les Instituts Clarins, pour chaque bracelet acheté, 3€ étaient reversés à la Fondation.
Un projet haut en couleur, qui restera une belle success story pour l'année 2013 puisque la totalité des pièces produites ont été écoulées en moins de deux semaines. Cette belle opération a permis de donner 35 000 € à la recherche.

Chic, Glam & Rock by SWAROVSKI ELEMENTS

Cet hiver, c'est avec SWAROVSKI ELEMENTS que les filles se sont associées. À l'occasion des fêtes de fin d'année, trois bracelets tendances et glamour ont été vendus dans les boutiques Freeman T. Porter, dans les instituts Clarins, ainsi que sur le site Bazarchic.com. Ces bijoux étaient vendus 25€ l'unité dont 5€ étaient reversés à la Fondation. Ce fût une nouvelle fois une belle opération, toujours en cours.

Les filles Courtin et la Fondation Arthritis comptent bien pérenniser ces ventes solidaires à travers de nouveaux projets émergeants, et permettre une collecte de fonds essentielle pour faire avancer la recherche en rhumatologie.

RENCONTRE

Rencontre avec l'avenir de la Fondation Arthritis : Prisca Courtin

Arthritis : Cette année, la Fondation Arthritis fête ses 25 ans, pouvez-vous nous raconter le premier souvenir que vous avez de l'ARP ?
Prisca Courtin : Mon premier souvenir est lorsque j'ai compris que la création de cette association était liée à une histoire d'amour. Celle de mon grand-père pour sa femme, ma grand-mère Malou. Son but était de trouver un traitement en alimentant la recherche de dons, pour pouvoir la soulager de ses douleurs liées à sa maladie : la polyarthrite rhumatoïde.

Arthritis : Quand on vous parle de la polyarthrite, qu'est-ce que cela vous évoque ?
Prisca Courtin : Ma grand-mère Malou, et ses années de combat face à la maladie.

Arthritis : Vous êtes très impliquées avec votre sœur et vos cousines dans les opérations solidaires, comment a débuté cette collaboration ?
Prisca Courtin : En 2012, nous avons voulu nous impliquer et soutenir la Fondation à travers des projets commerciaux. Nous avons donc eu l'idée de créer 4 bracelets aux couleurs de l'été, comme symbole de notre engagement et pour faire, à notre échelle, avancer la recherche. C'est donc naturellement que les autres projets (Hipanema et Swarovski) ont suivi.

Arthritis : Aujourd'hui vous êtes trésorière de la Fondation, qu'est-ce qui a motivé votre décision de rejoindre celle-ci ?
Prisca Courtin : En septembre dernier, je suis rentrée dans le groupe en tant que directrice des Activités Spa chez Clarins et cela m'a donné envie de m'impliquer dans d'autres activités, comme la Fondation, qui compte beaucoup pour Clarins et pour toute notre famille. Je voulais lui donner un vent de fraîcheur en apportant ma vision et ma jeunesse. J'espère donc créer toutes sortes d'animations modernes et dynamiques, pour donner aussi envie à une autre cible de soutenir la Fondation Arthritis.

Arthritis : Quels sont vos souhaits d'évolution pour la Fondation pour les années à venir ?
Prisca Courtin : L'idéal serait de devenir une Fondation mondialement connue pour collecter plus de dons pour la recherche. Aujourd'hui, j'espère que nous pourrons réunir les fonds nécessaires pour alimenter la recherche avec nos animations dynamiques et ainsi contribuer, avec d'autres fondations, à la création d'un traitement efficace.

COMMUNICATION

www.fondation-arthritis.org : relooking !

L'équipe de la Fondation Arthritis est heureuse de vous annoncer le lancement de son nouveau site Internet. Ce nouveau site participe directement à l'effort de simplification, de modernisation et d'accessibilité aux informations de la recherche sur les rhumatismes.

L'ergonomie du site a été intégralement repensée ainsi que le rubriquage, de manière à rendre la navigation pour les internautes plus facile et intuitive.

La refonte complète du nouveau site internet de la Fondation Arthritis a été guidée par 3 objectifs :

1. la production d'une information de qualité

2. la simplification d'accès aux rubriques proposées

3. l'amélioration de navigation pour chaque utilisateur : chercheur, patient, rhumatologue, ...

Vous y trouverez articles, dossiers, archives de projets scientifiques, mais aussi des vidéos et un glossaire détaillé... Tout cela afin de décrypter les résultats scientifiques, et de vous montrer les coulisses de la recherche.
La création de pictogrammes modernes et colorés permet de favoriser une visite attractive et dynamique.

Les nouveautés

- Le site internet a été réalisé de manière à ce qu'il soit **aisément consultable** à travers une large gamme d'appareils (ordinateurs, smartphones ou tablettes).

- L'ABC de la recherche, vous permettra de **traduire le langage de la recherche** et de vous présenter, sous forme de glossaire, l'ensemble des termes scientifiques présents dans les projets soutenus.

- Afin de simplifier les achats des **différents produits de nos partenaires, vendus au profit de la recherche**, un panier a été créé et une mise en avant de chaque produit a été effectuée.

- **Un espace Partenaire** a également été créé, permettant à chaque société soutenant la Fondation de découvrir les différentes actions sur lesquelles elle peut participer et les avantages de son engagement.

Le site renferme encore de nombreuses nouveautés afin d'offrir aux visiteurs une expérience améliorée. Nous espérons que vous apprécierez la navigation sur notre nouveau site et que vous le visiterez régulièrement pour vous tenir informé des avancées de la recherche.

SPORTS & RHUMATISMES

Les croyances populaires évoluent au rythme de la recherche

« Monsieur, vous êtes atteint d'une pelvispondylite. Il n'y a pas de traitement à ce jour mais il vous faudra rester immobilisé dans un corset le temps de la crise de douleur ».

Il n'était pas rare, il y a 50 ans, d'entendre ce discours et de mesurer aussi toutes les conséquences désastreuses sur le squelette des patients qui devenaient handicapés ! La recherche progresse, les connaissances évoluent et de fait, les mentalités aussi. Il y a quelques années, le ministère de la jeunesse et des sports a commandé un rapport auprès des instances de recherche pour mesurer l'effet de l'activité physique. Le centre d'expertise collective de l'INSERM, a répertorié près de 2000 études scientifiques pour constituer sa conclusion, dont voici quelques morceaux choisis :

Le sport est devenu un outil de la santé

« [...] La pratique régulière d'une activité physique est maintenant reconnue comme faisant partie intégrante de la prise en charge thérapeutique du handicap ainsi que des maladies chroniques et dégénératives [...] Le maintien d'un certain niveau d'activité physique est efficace contre les effets délétères de l'immobilisation sur la structure même du ligament, du tendon et de l'articulation ! [...] Au-delà de ça, les bienfaits de l'activité physique sont maintenant prouvés sur les syndromes inflammatoires et particulièrement les rhumatismes inflammatoires chroniques. [...] Il en est de même sur l'ensemble des pathologies de l'arthrose, qui, reconnaissons-le, représente un problème majeur de santé publique. »

Donc, l'activité physique produit un effet bénéfique scientifiquement prouvé ! Mais de quoi parle t-on ? De quelle activité physique ? Comment ?

Quelle que soit la pathologie, le niveau de forme du patient et l'activité de sa maladie, il faudrait préciser quels sont les programmes les plus efficaces. En terme de durée, d'intensité, de fréquence mais aussi en terme de cardio, de musculation ou de stretching. Ce n'est qu'une savante combinaison mesurée et adaptée qui saurait se montrer efficace. Nous sommes bien en train de parler de médication. Le sport est devenu un outil de la santé à l'instar de l'aspirine ou d'un anti-inflammatoire.

Aussi, pourrait-on imaginer revenir d'un RDV médical avec une

prescription d'anti-inflammatoires dans les mains sans même connaître sa posologie ? Sa fréquence ? Sa quantité ?...
Ce sont bien là les enjeux de l'activité physique de demain. Celle qui sera personnalisée, adaptée à chacun, pour que notre corps redevienne un outil de bien-être, de santé et de maitrise des pathologies chroniques.

Le sport à la Fondation

Mobiliser son corps, ses muscles et son attention pour stimuler l'immunité, créer de l'endorphine (une hormone du plaisir) et lubrifier ses articulations. La Fondation a compris tout l'enjeu de l'activité physique à porter son image. Golf, yoga, course à pied, marche, rugby, tennis, sport automobile : autant de sports pour communiquer, dynamiser et porter toutes les valeurs de la Fondation. Suivez-nous et « sportez-vous bien » en portant les couleurs de la Fondation !

LES DATES CLÉS À NOTER

FÉDÉRER

LYON **24/26 SEPT.**

COURCHEVEL **13/14 DÉC.**

CLASSIC TENNIS TOUR
Compétition qui réunit plusieurs grands joueurs de tennis lors de quatre étapes du circuit. À cette occasion, des ventes aux enchères sont organisées au profit de la Fondation Artrhitis.

Palais des sports de Gerland, Lyon / Patinoire olympique, Courchevel

INFORMER

PARIS **13 OCT.**

1ÈRE JOURNÉE DES FONDATIONS ET ASSOCIATIONS POUR LA RECHERCHE SUR LES RHUMATISMES ET LES MALADIES MUSCULOSQUELETTIQUES
Co-organisée par l'Inserm, Aviesan, la Fondation Arthritis Courtin et la Société Française de Rhumatologie avec son fond de dotation « France Rhumatismes » dans le cadre du « World Arthritis Day ».

Pavillon de l'eau, Paris

RÉCOLTER

VERSAILLES **21 OCT.**

ARTHRITIS CUP RCF LA BOULIE
Un tournoi de golf haut de gamme dans le cadre prestigieux du club privé La Boulie (Racing Club de France), organisé avec le soutien du réseau Golfy.

RCF La Boulie, Versailles

SENSIBILISER/RÉCOLTER

PARIS **24 NOV.**

8E JOURNÉE JACQUES COURTIN
Une journée de compte-rendus et d'échanges par l'ensemble des porteurs de projets subventionnés par la Fondation durant l'année en cours.
3E ÉDITION DE LA « SOIRÉE DE L'INNOVATION : LA RECHERCHE PROGRESSE »
Grand gala de charité organisé par et au profit de la Fondation Arthritis.

Pavillon Gabriel, Paris

SPONDYLARTHRITE

Lionel, connais-tu l'histoire de la spondylarthrite ?

Au début du siècle, décrite d'abord sur des squelettes, avant la radiographie, la spondylarthrite n'était reconnue qu'à un stade avancé et dans ses formes les plus sévères chez de grands invalides incurables.

En **1931**, la radiographie se répand, amenant une description des symptômes plus précise. Jusqu'en 1954, les traitements de la spondylarthrite étaient quasi inexistants. L'aspirine et le pyramidon (un antalgique) rendaient quelques services. Les cures thermales étaient très utilisées.

En **1954**, un solvant du pyramidon, la butazolidine, fut mis au point sous forme injectable et se révéla extrêmement efficace. Ce fut un événement thérapeutique majeur qui ouvrit l'ère des anti-inflammatoires non stéroïdiens.

1973, le grand tournant : le travail mené dans la recherche et notamment par la mère de la Fondation Arthritis (l'ARP) se concrétisa par la découverte de l'antigène HLA-B27.

En **2002**, l'avènement de la Biothérapie Anti-TNF est une révolution et Maxime Bréban (membre du Conseil d'administration de la Fondation) en est un acteur en France. C'est un inhibiteur du TNF, molécule très impliquée dans la maladie, avec le succès qu'on lui connaît aujourd'hui.

Glossaire

AVIESAN (Alliance Vie Santé)
Créée en avril 2009, Aviesan est une alliance qui rassemble les grands acteurs en sciences de la vie et de la santé en France (CNRS, INSERM, CEA, Institut Pasteur, Universités, INRA, INRIA, IRD).

Médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie (MARMM)
Médicaments qui contribuent à gérer l'inflammation.
Ils peuvent aussi prévenir tout dommage permanent aux articulations. Ils sont souvent utilisés en même temps que les AINS, les corticostéroïdes ou les injections articulaires. Parmi les médicaments de cette catégorie, on trouve le méthotrexate, la sulfasalazine, l'hydroxychloroquine et le léflunomide.

Gilles CHIOCCHIA G. COLLET DE ARAUJO LIMA Catherine DESAYMARD Jacques HORS Thierry REME Jacques TEBIB B. ALLENET-LEPAGE Juana ANGEL Seiamak BAHRAM Jean BROCHIER Alain CANTAGREL Joël COSTE Anne DULIOUST Nathalie JULEN Nicole KIGER Yves LANDRY François LIOTE Pierre MIOSSEC M. MUSCATELLI-GROUX Aleth PERDRIGER Francisco RAMOS Jean-Paul THIERY Karim BENIHOUD Dominique CHARRON Silvia DANIELIAN Philippe DRUET René-Marc FLIPO Catherine FOURNIER Raymond FRADE François HOUYEZ Alice KAHAN Jean-Paul KLEIN Dominique WACHSMANN Olivier MEYER Thierry REME Jean ROUDIER Guy SERRE Nathalie TEMIME François TRON B. ALLENET-LEPAGE Juana ANGEL Francisco RAMOS Michel ALCALAY Charles AUFFRAY Karim BENIHOUD Christian BRONNER Silvia DANIELAN Thierry DUBOIS M.A. DUPUY D'ANGEAC Gilles GRATE F. JOUEN-BEADES Jean-Paul KLEIN Lan KONG Francis LOOR Philippe ORCEL Jean-Louis PASQUALI Martine PHILIPPE Dominique PIATIER-TONNEAU Marika PLA Juana ANGEL Christian SCHNEIDER Michel ALCALAY Karim BENIHOUD Francis BERENBAUM Laurence BOISSIER Bernard COMBE Eric DAHAN Philippe DRUET Bernard DUQUESNOY F. JOUEN-BEADES A.F. LAURENT Jean-Louis LEROUX Bénédicte MANOURY Heidi MOHN Anne MOISSET Sylvianne MULLER Patrick NETTER Myriam POLETTE Françoise PORTEU Françoise RUSSO-MARIE Christophe ADAM Blanche BELLON Gilbert BEREZIAT Natacha BESSIS Anne BISAGNI-FAURE François CORNELIS Dominique EMILIE Danièle GOLDBERG M.A. GOUGEROT-POCIDALO Fabienne JOUEN-BEADES A.F. LAURENT Sandra LOPEZ Anne MOISSET Sophie ROUX Antoine TOUBERT Pierre YOUINOU Minghui ZOU Christophe ADAM Orly AMAR Blanche BELLON Christophe BENOIST Diane MATHIS Anne BISAGNI-FAURE Jean-Pierre CABANIOLS Hélène COPPIN C. DERMARDIROSSIAN Jean-François ELIAOU, Christian JORGENSEN L. PERROUX-GOUMY Luc REININGER, Bader YASSINE-DIAB Sébastien ASSELIN Marc BONNEVILLE Alban CABESPRINES Corinne DIEULOIS Séverine KOENIG Marie-Paule LEFRANC I. MARIDONNEAU-PARINI Jean-François MOREAU Anne-Marie PRIEUR Florence BOISGERAULT MC. BOISSSIER Xavier CHEVALIER Paul CZERNICHOW Séverine KOENIG Marie Paule LEFRANC Sara MANGIALAIO Valérie PINET Emmanuelle SANS

La Fondation a financé **plus de 280 chercheurs** ces 25 dernières années et a reversé **plus de 8 millions d'euros** à la recherche sur les rhumatismes.

Fondation ARTHRITIS Recherche & Rhumatismes

ans

Hassan ISSAFRAS Eric Catherine LAPORTE Vincent SAULOT Pascale LOUIS-PLENCE Corine MICELI Pascal RICHETTE Fatima AIT SAID Bruno BLANCHI Maxime BREBAN Cédric DEWAS Bastien HERMANT Sylvie JULIEN Jérôme RAMBERT M.Ch. De VERNEJOUL Isabelle AUGER Pierre BOBE Pierre CORBEAU Gilbert FOURNIE Magali MILLECAMPS Florence APPARAILLY